

# **Advance Care Planning Engagement Survey**

## **About the Survey and Instructions for Use**

# Table of Contents

General Instructions for Use and References .....	3
Scoring for the 82-item ACP Engagement Survey .....	5
Scoring for Shorter Versions of the Survey (55, 34, 15, 9, 4 item) .....	5
Additional Potential Analysis of the Readiness Questions .....	6
Clinically Meaningful Effect Sizes .....	8
Missing Data.....	8
Table of Questions Retained in Progressively Shorter Versions After Item Reduction .....	10
<b>ENGLISH</b>	
4 Item ACP Engagement Survey (Participant-Facing Version).....	16
4 Item ACP Engagement Survey .....	21
9 Item ACP Engagement Survey .....	25
15 Item ACP Engagement Survey .....	30
34 Item ACP Engagement Survey .....	36
55 Item ACP Engagement Survey .....	46
82 Item ACP Engagement Survey .....	58
<b>SPANISH</b>	
4 Item Spanish ACP Engagement Survey (Participant-Facing Version).....	73
4 Item Spanish ACP Engagement Survey .....	79
9 Item Spanish ACP Engagement Survey .....	83
15 Item Spanish ACP Engagement Survey .....	89
34 Item Spanish ACP Engagement Survey .....	97

<b>55 Item Spanish ACP Engagement Survey .....</b>	<b>108</b>
<b>82 Item Spanish ACP Engagement Survey .....</b>	<b>123</b>

## General Instructions for Use

The Advance Care Planning (ACP) Engagement Survey has been validated and used in several ACP studies.

The ACP Engagement Survey was developed, culturally vetted, and validated to measure the complex process of ACP. The Survey is based on Social Cognitive and Behavior Change theories and focuses on four behavior change constructs (i.e., knowledge, contemplation, self-efficacy, and readiness) within four ACP domains (i.e., surrogate decision makers, values and quality of life, flexibility in surrogate decision making, and asking medical providers questions).

Several versions of the survey have been validated, including the original 82-item version (takes approximately 50 minutes to administer) and a 55-item, 34-item, 15-item, 9-item, and 4-item version.

Analysis concerning the validation of the shorter versions of the survey in English and Spanish found that shorter versions were able to detect changes comparable with the 82-item version and can be useful for efficiently and effectively measuring ACP engagement in research and clinical settings (see reference #4).

The choice of which Survey version to use will depend on overall data collection burden, available resources, and the desire to look at Survey subscales or specific Survey domains.

### References:

- (1) [Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors.](#) Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Miao Y, Barnes DE. PLoS One. 2013 Sep 5;8(9):e72465. doi: 10.1371/journal.pone.0072465. eCollection 2013. PMID: 24039772
- (2) [Measuring engagement in advance care planning: a cross-sectional multicentre feasibility study.](#) Howard M, Bonham AJ, Heyland DK, Sudore R, Fassbender K, Robinson CA, McKenzie M, Elston D, You JJ. BMJ Open. 2016 Jun 23;6(6):e010375. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010375. PMID:27338877
- (3) [Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.](#) Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ. J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042072

(4) [Brief English and Spanish Survey Detects Change in Response to Advance Care Planning Interventions.](#)

Shi Y, Barnes DE, Boscardin J, You JJ, Heyland DK, Volow AM, Howard M, Sudore RL.  
J Pain Symptom Manage. 2019 Dec;58(6):1068-1074.e5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.004.  
Epub 2019 Sep 18. PMID: PMC6878141

## SCORING FOR THE FULL 82-ITEM ACP ENGAGEMENT SURVEY VERSION:

The 82-item version of the survey has both Behavior Change Process measures and Action measures. Please see Table 1: Original ACP Engagement Survey and Questions Retained in Progressively Shorter Versions After Item Reduction. This table provides the text of the questions and the response options are listed in the footnote. The table also lists the item as either in the Process or Action domain, and lists sub-domains.

- **The Behavior Change Process items** use a 5-point Likert response option. The Behavior Change Process score is reported as an OVERALL AVERAGE 5-POINT LIKERT SCORE.
  - The Behavior Change Process measure includes validated sub-scales of:
    - Knowledge (“How much do you know...”)
    - Contemplation (“How much have you thought about...”)
    - Self-efficacy (“How confident are you...”)
    - Readiness (“How ready are you...”)

These sub-scales can be reported separately using average 5-point Likert scales.

- **The Action items** use a dichotomous response option of yes or no. There are 25 items. Therefore, the Action score is reported on a 0 to 25-point scale.
  - The Action Score measure includes validated sub-domains of:
    - Medical decisions makers
    - Quality of life and health situations
    - Flexibility for the medical decision makers
    - Asking medical providers questions.

**\*See below for scoring shorter versions of the survey, and additional potential analyses of the Readiness questions.** For example, shorter versions do not include the Action measures (all measured on an average 5-point Likert scale), but can still also be used to report yes/no for specific ACP behaviors using readiness response items.

## SCORING FOR SHORTER SURVEY VERSIONS (55, 34, 15, 9, AND 4-ITEM):

All shorter versions of the survey use items only from the Behavior Change Process measure. All items use 5-point Likert response options. We suggest you continue to analyze and report these shorter versions on an overall average 5-point Likert scale. This is how we reported these scales in our randomized trials and subsequent studies.

Subscale/subdomains have not yet been validated for the shorter versions. If you are interested in sub-scale analyses, we recommend using the full 82-item version.

After extensive analysis, the Action items were dropped (see references below) due to redundancy between the Action items (yes/no) and corresponding Readiness items (five-point Likert scale with “5” indicating “I have already done it”). Correlation between these items was high (mean 96.1%, SD 5.9%). However, specific ACP behaviors can still be analyzed and reported as yes/no by using the readiness response items of the Behavior Change Process measures and dichotomizing the responses as Yes = response of 5, or response options of 1-4 = no (see below).

[Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.](#)  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.

J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042072

[Brief English and Spanish Survey Detects Change in Response to Advance Care Planning Interventions.](#)

Shi Y, Barnes DE, Boscardin J, You JJ, Heyland DK, Volow AM, Howard M, Sudore RL. J Pain Symptom Manage. 2019 Dec;58(6):1068-1074.e5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.004. Epub 2019 Sep 18. PMID: PMC6878141

## ADDITIONAL POTENTIAL ANALYSIS OF THE READINESS QUESTIONS:

Each version of the Survey contains Readiness questions. The 4-item version is exclusively made up of Readiness items. The Likert response options for the Readiness questions were adapted from Fried et al. and were expanded for use for all ACP behaviors and sub-domains in the ACP Engagement Survey.

[Stages of change for the component behaviors of advance care planning.](#) Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. J Am Geriatr Soc. 2010 Dec;58(12):2329-36. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.03184. PMID: 21143441

These response options allow the Readiness items to be reported as an average 5-point Likert score, to be dichotomized into a yes or no action item for each ACP behavior (e.g., "I have already done it"), and to categorize participants into behavior change stages for each ACP Behavior.

The Readiness response options:	Behavior Change Stage	Dichotomize yes/no completed the action
I have never thought about it.	Pre-contemplation	No
I have thought about it, but I am not ready to do it.	Pre-contemplation	No
I am thinking about doing it in the next 6 months.	Contemplation	No
I am definitely planning to do it in the next 30 days.	Preparation	No
I have already done it.	Action	Yes
Timing (when completed) questions (see below)	Maintenance (see below)	

We typically report the percentage of participants who have moved out of pre-contemplation to higher behavior change stages. See the following reference. It is possible to also report the percentage of individuals who moved into any higher stage from baseline, for example, from pre-contemplation to preparation and/or from preparation to action.

[A novel website to prepare diverse older adults for decision making and advance care planning: a pilot study.](#) Sudore RL, Knight SJ, McMahan RD, Feuz M, Farrell D, Miao Y, Barnes DE.

J Pain Symptom Manage. 2014 Apr;47(4):674-86. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.023. Epub 2013 Aug 21. PMID: 23972574

=====  
**OF NOTE:** Doctors, medical providers, clinicians, medical care team, etc.

To be inclusive of all types of clinicians and medical providers, we have changed "doctors" throughout to "medical providers." This is the term preferred by our study participants and community advisors. You or your participants/community may prefer a different term. Regardless, it we have found that it is helpful to define what we mean by medical provider and have included reminders throughout the surveys: "A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."

=====  
**OPTIONAL:** Timing question to categorize the "Maintenance" behavior stage

It is possible to separate out the Action behavior stage into both an “Action” and “Maintenance” stage by asking about the timing of these ACP actions. If the participant completed the ACP behavior within 6 months they are considered in the “Action” stage, and if they completed the ACP behavior greater than 6 months ago, they are considered in the “Maintenance” stage for that behavior.

Here is one example:

How ready are you to sign official papers naming a person or group of people to make medical decisions for you?

	I have never thought about it.
	I have thought about it, but I am not ready to do it.
	I am thinking about doing it in the next 6 months.
	I am definitely planning to do it in the next 30 days.
X	I have already done it.

If they answered, “I have already done it,” then ask “When did you do this?”

-Less than 6 months ago (→Action stage)

-More than 6 months ago (→Maintenance stage)

These optional timing questions are marked in blue in the following surveys. The timing questions are not included in the average 5-point Likert scores. They are only asked to be able to further delineate Action into both Action and Maintenance stages, if that is desired for your analysis.

=====

**OPTIONAL PRE-Survey Question: Presence of a Potential Surrogate Decision Maker**

To be sensitive to each person’s circumstances, and particularly for those who may be socially isolated, we often ask a question BEFORE the validated ACP Engagement Survey to see if participants may have a potential medical decision maker/surrogate. (Of note, in our research up to 15-20% of people in some populations will report no to this question).

This question is NOT included in the average 5-point Likert score of all versions of the ACP Engagement Survey. It is only a pre-survey question meant to help the interviewer adjust the way they ask the 5-point Likert questions, so they can be tailored to the participant’s circumstances. For example, the interviewer may say “Some questions in this survey ask about a medical decision maker, and I know you said you cannot think of someone who can play this role at this time. That is OK. Just answer as honestly as you can.”

If you would like to include this pre-survey question, here is the wording you can include:

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

Question: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?

- a. Yes
- b. No

If Yes: What relationship is this person to you?

- a. Spouse/partner
- b. Daughter
- c. Son

- d. Friend
- e. Sister
- f. Brother
- g. Mother
- h. Father
- i. Family/Group
- j. Other (Please specify): \_\_\_\_\_
- k. Not sure

## CLINICALLY MEANINGFUL EFFECT SIZES FOR ALL VERSIONS OF THE SURVEY (BASED ON THE OVERALL AVERAGE 5-POINT LIKERT SCORE)

In prior studies, we used mixed-effects linear regression with fixed effects for time (baseline, 1 week, 3 months, 6 months, and 12 months) to interpret changes in ACP engagement scores. Mixed-effects models enabled inclusion of all available data in intention-to-treat analyses while accounting for within-individual correlation over time. We calculated effect sizes using standard, clinically meaningful thresholds (ie, small, 0.20-0.49; medium, 0.50-0.79; and large,  $\geq 0.80$ ).

Cohen J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.

Furthermore, we include part of the discussion section of our survey validation paper to help put the effect sizes into perspective:

“This study allowed us to quantify a clinically meaningful change in ACP Engagement Survey score based on effect sizes using standard thresholds (Cohen, 1988). Small effect sizes (0.20-0.49) were associated with mean change scores of approximately 0.2 to 0.3 points. Moderate effect sizes (0.50-0.79) were associated with mean change scores of approximately 0.4 to 0.5 points. Large effect sizes ( $\geq 0.80$ ) were associated with mean change scores of  $\geq 0.6$  points. Therefore, the smallest clinically meaningful change in response to an ACP intervention would be approximately 0.2 points, and is an evidence that patients are moving along the the behavior change pathway – from pre-contemplation, to contemplation, to preparation, to action. Larger changes of 0.6 or greater likely reflect ACP actions that are farther down the behavior change pathway. For example, in a prior validation study of the Survey in 559 respondents in two countries, a score changes of 1.0 was associated with having completed a prior advance directive.”

See the published randomized trials for additional information regarding how we discussed effect sizes in our methods and results:

- (1) [Effect of the PREPARE Website vs an Easy-to-Read Advance Directive on Advance Care Planning Documentation and Engagement Among Veterans: A Randomized Clinical Trial.](#)  
Sudore RL, Boscardin J, Feuz MA, McMahan RD, Katen MT, Barnes DE.  
JAMA Intern Med. 2017 Aug 1;177(8):1102-1109. doi: 10.1001/jamainternmed.2017.1607. PMID: 28520838
- (2) [Engaging Diverse English- and Spanish-Speaking Older Adults in Advance Care Planning: The PREPARE Randomized Clinical Trial.](#)  
Sudore RL, Schillinger D, Katen MT, Shi Y, Boscardin WJ, Osua S, Barnes DE.  
JAMA Intern Med. 2018 Dec 1;178(12):1616-1625. doi: 10.1001/jamainternmed.2018.4657. PMCID: PMC6342283.

### MISSING DATA:

In prior studies, response items 8 (not sure) and 9 (refused) were considered missing data. No individual ACP Engagement Survey question was missing greater than 10%; therefore, we used a mean imputation approach. All available data were included to create an average 5-point Likert score.



- (1) [Effect of the PREPARE Website vs an Easy-to-Read Advance Directive on Advance Care Planning Documentation and Engagement Among Veterans: A Randomized Clinical Trial.](#)  
Sudore RL, Boscardin J, Feuz MA, McMahan RD, Katen MT, Barnes DE.  
JAMA Intern Med. 2017 Aug 1;177(8):1102-1109. doi: 10.1001/jamainternmed.2017.1607. PMID: 28520838
- (2) [Engaging Diverse English- and Spanish-Speaking Older Adults in Advance Care Planning: The PREPARE Randomized Clinical Trial.](#)  
Sudore RL, Schillinger D, Katen MT, Shi Y, Boscardin WJ, Osua S, Barnes DE.  
JAMA Intern Med. 2018 Dec 1;178(12):1616-1625. doi: 10.1001/jamainternmed.2018.4657. PMCID: PMC6342283.

**Table 1: Original 82-item ACP Engagement Survey and Questions Retained in Progressively Shorter Versions After Item Reduction (55 items, 34 items, 15 items, 9 items, and 4 items)**

Table is published in the following manuscript describing item reduction:

[Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.](#)

Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.

J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042072

Question # <sup>a</sup>	Sub-Scale	Type	Original 82-item Questionnaire	Versions				
				55 items	34 Items	15 items	9 items	4 items
<b>DOMAIN: MEDICAL DECISION MAKER</b>								
1	Knowledge <sup>b</sup>	Process	How well informed are you about who can be a medical decision maker?	X				
2	Knowledge	Process	How well informed are you about what makes someone a good medical decision maker?	X	X			
3	Knowledge	Process	How well informed are you about the types of decisions that a medical decision maker may have to make for you in the future?	X	X			
4	Contemplation <sup>c</sup>	Process	How much have you thought about who your medical decision maker should be?	X	X			
5	Contemplation	Process	How much have you thought about asking someone to be your medical decision maker?	X				
6	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical providers about who you want your medical decision maker to be?	X				
7	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your other family and friends about who you want your medical decision maker to be?	X				
8	Self- Efficacy <sup>d</sup>	Process	How confident are you that today you could ask someone to be your medical decision maker?	X	X	X	X	
9	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical providers about who you want your medical decision maker to be?	X	X			
10	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your other family and friends about who you want your medical decision maker to be?	X	X			
11 <sup>a</sup>	Decision	Action	Have you already decided who you want your medical decision maker to be?					
12 <sup>a</sup>	Readiness <sup>e</sup>	Process	How ready are you to decide who you want your medical decision maker to be?					
13 <sup>a</sup>	Action <sup>f</sup>	Action	Have you already formally asked someone to be your medical decision maker?					

14	Readiness	Process	How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker?	X	X	X	X	
15 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical providers about who you want your medical decision maker to be?					
16	Readiness	Process	How ready are you to talk with your medical providers about who you want your medical decision maker to be?	X	X	X	X	
17 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you already talked to your other family and friends about who you want your medical decision maker to be?					
18	Readiness	Process	How ready are you to talk to your other family and friends about who you want your medical decision maker to be?	X	X			
19 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you signed official papers naming a person or group of people to make medical decisions for you?					
20	Readiness	Process	How ready are you to sign official papers naming a person or group of people to make medical decisions for you?	X	X	X	X	X
<b>DOMAIN: QUALITY OF LIFE – HEALTH SITUATIONS</b>								
21	Contemplation	Process	How much have you thought about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X				
22	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X				
23	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X				
24	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your other family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X				
25	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
26	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
27	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your other family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
28 <sup>a</sup>	Decision	Action	Have you already decided whether or not certain health situations would make your life not worth living?					
29	Readiness	Process	How ready are you to decide whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			

30 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living?					
31	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
32 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living?					
33	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
34 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your other family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living?					
35	Readiness	Process	How ready are you to talk to your other family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X	X			
36 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you signed official papers to put your wishes in writing about whether or not certain health situations would make your life not worth living? These forms are sometimes called an advance directive or living will.					
37	Readiness	Process	How ready are you to sign official papers putting your wishes in writing about whether or not certain health situations would make your life not worth living?	X				
<b>DOMAIN: QUALITY OF LIFE – MEDICAL CARE AT THE END OF LIFE</b>								
38	Contemplation	Process	How much have you thought about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X				
39	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X				
40	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X				
41	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your other family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X			
42	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X	X	X	
43	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X	X	X	

44	Self- Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your other family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X			
45 <sup>a</sup>	Decision	Action	Have you already decided on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life?					
46	Readiness	Process	How ready are you to decide on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X			
47 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical decision maker about what kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?					
48	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical decision maker about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X	X	X	X
49 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever talked with your medical providers about what kind of medical care you want if you were very sick or near the end of life?					
50	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical providers about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X	X	X	X
51 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever talked with your other family and friends about what kind of medical care you want if you were very sick or near the end of life?					
52	Readiness	Process	How ready are you to talk to your other family and friends about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X			
53 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you signed official papers to put your wishes in writing about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? These forms are sometimes called an advance directive or living will.					
54	Readiness	Process	How ready are you to sign official papers putting your wishes in writing about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?	X	X	X	X	X
<b>DOMAIN: FLEXIBILITY FOR SURROGATE DECISION MAKING</b>								
55	Knowledge	Process	How well informed are you about what it means to give a medical decision maker flexibility to make future decisions?	X				
56	Knowledge	Process	How well informed are you about the different amounts of flexibility a person can give their medical decision maker?	X				
57	Contemplation	Process	How much have you thought about the amount of flexibility you would want to give your medical decision maker?	X				
58	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them?	X	X			

59	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with your medical providers about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X				
60	Contemplation	Process	How much have you thought about talking with other friends and family about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X				
61	Self-Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them?	X		X		
62	Self-Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your medical providers about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X	X	X		
63	Self-Efficacy	Process	How confident are you that today you could talk with your other family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X	X			
64 <sup>a</sup>	Decision	Action	Have you decided how much flexibility you would want to give a medical decision maker if they have to make decisions on your behalf (meaning for you)?					
65 <sup>a</sup>	Readiness	Process	How ready are you to decide how much flexibility you would want to give a medical decision maker if they have to make decisions on your behalf?					
66 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them?					
67	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical decision maker about how much flexibility you want to give them?	X	X	X		
68 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you talked with your medical providers about how much flexibility you want to give your medical decision maker?					
69	Readiness	Process	How ready are you to talk to your medical providers about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X	X	X		
70 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you already talked to your other family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker?					
71	Readiness	Process	How ready are you to talk to your other family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker?	X				
72 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you signed official papers to put your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker?					
73	Readiness	Process	How ready are you to sign official papers putting your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker?	X	X			
<b>DOMAIN: ASKING QUESTIONS OF MEDICAL PROVIDERS</b>								
74	Knowledge	Process	How well informed are you about the types of questions you can ask your medical providers that will help you make a good medical decision?	X				

75	Contemplation	Process	How much have you thought about questions you will ask your medical providers to help make good medical decisions?	X				
76	Self-Efficacy	Process	How confident are you that today you could ask the right questions of your medical providers to help make good medical decisions?	X	X	X		
77 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever asked your medical providers about the risks of treatment?					
78 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever asked your medical providers about the benefits of treatments?					
79 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever asked your medical providers about your other options to the treatments the medical providers were suggesting?					
80 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever asked your medical providers about what your quality of life would be like after starting a treatment?					
81 <sup>a</sup>	Action	Action	Have you ever asked your medical providers to repeat information if you did not understand it the first time?					
82	Readiness	Process	How ready are you to ask your medical providers questions to help you make a good medical decision?	X	X	X		

**FOOTNOTE:**

<sup>a</sup> Items reduced prior to factor analysis, see in reference

<sup>b</sup> Response options for Process-Knowledge items (5-point Likert responses): “Not at all”, “A little”, “Somewhat”, “Fairly”, “Extremely”

<sup>c</sup> Response options for Process-Contemplation items (5-point Likert responses): “Never”, “Once”, “A few times”, “Several times”, “A lot”

<sup>d</sup> Response options for Process-Self-efficacy items (5-point Likert responses): “Not at all”, “A little”, “Somewhat”, “Fairly”, “Extremely”

<sup>e</sup> Response options for Process-Readiness items (5-point Likert responses): “I have never thought about it”, “I have thought about it, but I am not ready to do it”, “I am thinking about doing it in the next 6 months”, “I am definitely planning to do it in the next 30 days”, “I have already done it”

<sup>f</sup> Response options for Action items: “Yes”, “no”, or “I am not sure”. A “no” or “I am not sure” responses are both coded as “no.”

# 4 Item Version (Participant-Facing)

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072



## PREPARATION ENGAGEMENT

For the next 4 questions, we may ask about things that you have already done. We may also ask about things you have not thought about yet. This is OK. It is also OK to say you are not sure. Please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers. Over the next few sections, we will be asking you about 2 topics:

1. Medical decision makers, or surrogates
2. Deciding what matters most in life

Please give us your honest opinions. There are no right or wrong answers.

### OPTIONAL PRE-SURVEY Question:

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?

- a. Yes
- b. No

**If Yes: What relationship is this person to you?**

- |                   |            |                            |
|-------------------|------------|----------------------------|
| a. Spouse/Partner | e. Sister  | i. Family/Group            |
| b. Daughter       | f. Brother | j. Other (Please Specify): |
| c. Son            | g. Mother  | _____                      |
| d. Friend         | h. Father  | k. Not Sure                |

## 1. Medical Decision Makers

The following question asks about medical decision makers.

A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next question as honestly as you can.”

If they say they do not have a possible medical decision maker:

“Some questions ask about a medical decision maker and I know you said you cannot think about someone who can play this role at this time. That is OK. Just answer as honestly as you can.

1. How ready are you to sign OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you?
  - a. I have never thought about it
  - b. I have thought about it, but I am not ready to do it
  - c. I am thinking about doing it in the next 6 months
  - d. I am definitely planning to do it in the next 30 days
  - e. I have already done it

## 2. What Matters Most in Life

The following questions are about medical treatments that people may or may not want if they were very sick or at the end of their life.

For example, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine.

It is OK if you have never thought about this before..

**2. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?**

- a. I have never thought about it
- b. I have thought about it, but I am not ready to do it
- c. I am thinking about doing it in the next 6 months
- d. I am definitely planning to do it in the next 30 days
- e. I have already done it

**3. A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers.**

**How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?**

- a. I have never thought about it
- b. I have thought about it, but I am not ready to do it
- c. I am thinking about doing it over the next few visits
- d. I am definitely planning to do it at the next visit
- e. I have already done it

**4. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes in writing about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life?**

- a. I have never thought about it
- b. I have thought about it, but I am not ready to do it
- c. I am thinking about doing it in the next 6 months
- d. I am definitely planning to do it in the next 30 days

## e. I have already done it

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/> © 2013 The Regents of the University of California, [www.prepareforyourcare.org](http://www.prepareforyourcare.org)

# 4 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*

**We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 2 topics:*

- 1. Medical decision makers, or surrogates**
- 2. Deciding what matters most in life**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

The following question asks about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

READINESS

(1 – DM)

<p>1. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 2. What Matters Most in Life

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

READINESS

(2B – CARE AT EOL)

<p>2. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDLM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>3. How ready are you to talk to your <b>MEDICAL PROVIDERS</b> about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p><b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>4. How ready are you to <b>SIGN OFFICIAL PAPERS</b> putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p><b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>



# 9 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*      **We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 2 topics:*

- 1. Medical decision makers, or surrogates**
- 2. Deciding what matters most in life**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

## SELF-EFFICACY

(1 – DM)

These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your medical decision maker. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
1. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_SE1)	<i>Red</i>	1	2	3	4	5	8 / 9

## READINESS

(1 – DM)

The following questions are about how ready you are to talk to others about who you want your medical decision maker to be and to put this information in writing.

<p>2. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker?(PE_S1_ASKDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>3. How ready are you to talk with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>4. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- 1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 99  NA

- 8  Not sure  
 9  Refused

## 2. What Matters Most in Life

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live.

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

### SELF-EFFICACY

(2B – CARE AT EOL)

The next two questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
5. Talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. Talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9

### READINESS

(2B – CARE AT EOL)

The following questions are about how ready you are to decide and talk about the care you would want if you were very sick or near the end of life.

7. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDM_READY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)		1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA					8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers." 8. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)		1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA					8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

<p>9. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 15 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*     **We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 2 topics:*

- 1. Medical decision makers, or surrogates**
- 2. Deciding what matters most in life**
- 3. Flexibility for a medical decision maker**
- 4. Asking medical providers questions**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

## SELF-EFFICACY

(1 – DM)

These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your decision maker. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
1. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_SE1)	<i>Red</i>	1	2	3	4	5	8 / 9

## READINESS

(1 – DM)

The following questions are about how ready you are to talk to others about who you want your medical decision maker to be and to put this information in writing.

<p>2. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker?(PE_S1_ASKDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>3. How ready are you to talk with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>4. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>



OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- 1  Less than 6 mo  
 2  >6 months ago  
 99  NA

- 8  Not sure  
 9  Refused

## 2. What Matters Most in Life

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live.

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

### SELF-EFFICACY

(2B – CARE AT EOL)

The next two questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could...	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
5. Talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. Talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9

### READINESS

(2B – CARE AT EOL)

The following questions are about how ready you are to decide and talk about the care you would want if you were very sick or near the end of life.

7. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDM_READY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
8. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

<p>9. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

### 3. Flexibility

Now we are going to talk about **flexibility in decision making**. Flexibility means that your medical decision maker can work with your medical providers and change your prior medical decisions, if it is best for you at that time. Patients can decide to give or not give flexibility.

#### SELF-EFFICACY (3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how confident you are to talk to someone about flexibility**. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
10. Talk with your medical decision maker about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE2)	<i>Red</i>	1	2	3	4	5	8 / 9
11. Talk with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE2) (PE_S3_SE3)	<i>Red</i>	1	2	3	4	5	8 / 9

#### READINESS (3 – FLEXIBILITY)

The following questions are about how ready you are to talk to others about how much flexibility you want to give your medical decision maker and to put this information in writing.

<p>12. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>13. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

### 4. Asking Your Medical Providers Questions

**Now we are going to talk about asking medical providers questions.** A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers.

SELF-EFFICACY (5 – ASK DR)						
How confident are you that today you could... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
14. Ask the right questions of your medical providers to help make good medical decisions? (PE_S5_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9

READINESS (5 – ASK DR)	
<p>15. How ready are you to ask your medical providers questions to help you make a good medical decision? (PE_S5_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>

# 34 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*      **We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 4 topics:*

- 1. Medical decision makers, or surrogates**
- 2. Deciding what matters most in life**
- 3. Flexibility for a medical decision maker**
- 4. Asking medical providers questions**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>
<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>	

# 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

## KNOWLEDGE

(1 – DM)

These two questions ask about how well informed you are about medical decision makers. You can use the red answers. *[Read options.]*

How well informed are you about.....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
1. What makes someone a good medical decision maker? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
2. The types of decisions that a medical decision maker may have to make for you in the future? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

## THOUGHT ABOUT IT

(1 – DM)

The next question asks about how much you have thought about any of the following. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
3. Who your medical decision maker should be? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9

## SELF-EFFICACY

(1 – DM)

These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your medical decision maker. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
4. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
“A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers.”		1	2	3	4	5	8 / 9
5. Talk with your medical providers about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. Talk with your OTHER family and friends about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

The following questions are about how ready you are to talk to others about who you want your medical decision maker to be and to put this information in writing.

<p>7. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_ASKDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>8. How ready are you to talk with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

Now I am going to ask some questions about talking to other family and friends. "Other family and friends" are people who may be in your life and have opinions about your medical care, but not who you may choose as your medical decision maker.

<p>9. How ready are you to talk with your OTHER FAMILY and FRIENDS about who you want your medical decision maker to be? Remember this would be someone other than your medical decision maker. (PE_S4_DM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>10. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 2. What Matters Most in Life

Now we want to talk about how some people feel about their quality of life. For instance, how they want to live, and how they do not want to live. Some people think that all health situations or experiences, such as being in a coma or not being able to get out of bed, are worth living through. Other people think that some health situations or experiences would make their life not worth living.

Please give us your honest opinions. There are no right or wrong answers.

### SELF-EFFICACY

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
11. Talk with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9	
12. Talk with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9	
13. Talk with your OTHER family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9	

### READINESS

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The following questions are about how ready you are to decide and talk about health situations. Again, health situations can be such things as being in a coma, or not being able to get out of bed.

<p>14. How ready are you to decide whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

*[If they haven't already done it, say "I know you haven't decided about certain health situations, but ...]*

<p>15. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>



<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>16. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends who would not be your medical decision maker.**

<p>17. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about whether OR NOT certain health situations would make your life not worth living? (PE_S4_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live.

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

**THOUGHT ABOUT IT**

**(2B – CARE AT EOL)**

The following question asks about how much you have thought about your medical wishes. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about... <i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
18. Talking with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

**SELF-EFFICACY**

**(2B – CARE AT EOL)**

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could.... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
19. Talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
20. Talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9
21. Talk with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS**

**(2B – CARE AT EOL)**

The following questions are about how ready you are to decide and talk about the care you would want if you were very sick or near the end of life.

22. How ready are you to decide on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2_CARE_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA 8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

**[If they haven't already done it, say "I know you haven't decided about certain health situations, but ...]**

<p>23. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDLM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>24. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDLR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends, so not who you would have as your medical decision maker.**

<p>25. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>26. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

### 3. Flexibility

Now we are going to talk about **flexibility in decision making**. Flexibility means that your medical decision maker can work with your medical providers and change your prior medical decisions, if it is best for you at that time. Patients can decide to give or not give flexibility.

#### THOUGHT ABOUT IT

(3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how much you have thought about flexibility**. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
27. Talking with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9

#### SELF-EFFICACY

(3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how confident you are to talk to someone about flexibility**. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
28. Talk with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
29. Talk with your OTHER family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

#### READINESS

(3 – FLEXIBILITY)

The following questions are about how ready you are to talk to others about how much flexibility you want to give your medical decision maker and to put this information in writing.

<p>30. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>31. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_TELLDLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next visit</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

5 <input type="checkbox"/> I have already done it	
<b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> <small>(PE_S1_DECDM_WHEN)</small>	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA
	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

32. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker? <small>(PE_S3_PAPER_RDY)</small> 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
<b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> <small>(PE_S1_DECDM_WHEN)</small>	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA
	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

## 4. Asking Your Medical provider Questions

**Now we are going to talk about asking medical providers questions.** "A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."

SELF-EFFICACY							(5 – ASK DR)
How confident are you that today you could...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
<b>33. Ask the right questions of your medical providers to help make good medical decisions?</b> <small>(PE_S5_SE1)</small>		1	2	3	4	5	8 / 9

READINESS							(5 – ASK DR)
<b>34. How ready are you to ask your medical providers questions to help you make a good medical decision?</b> <small>(PE_S5_RDY)</small> 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
<b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> <small>(PE_S1_DECDM_WHEN)</small>							1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA
							8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

# 55 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*      **We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 4 topics:*

- 1. Medical decision makers, or surrogates**
- 2. Deciding what matters most in life**
- 3. Flexibility for a medical decision maker**
- 4. Asking medical providers questions**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

## KNOWLEDGE

(1 – DM)

These three questions ask about how well informed you are about medical decision makers. You can use the red answers. *[Read options.]*

How well informed are you about.....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
1. Who can be a medical decision maker? (PE_S1_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
2. What makes someone a good medical decision maker? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
3. The types of decisions that a medical decision maker may have to make for you in the future? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

## THOUGHT ABOUT IT

(1 – DM)

These questions ask about how much you have thought about any of the following. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
4. Who your medical decision maker should be? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
5. Asking someone to be your medical decision maker? (PE_S1_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
“A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers.”							
6. Talking with your medical providers about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
7. Talking with your OTHER family and friends about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

## SELF-EFFICACY

(1 – DM)

These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your medical decision maker. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
8. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
9. Talk with your medical providers about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
10. Talk with your OTHER family and friends about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9



The following questions are about how ready you are to talk to others about who you want your medical decision maker to be and to put this information in writing.

<p>11. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker?(PE_S1_ASKDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>12. How ready are you to talk with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

Now I am going to ask some questions about talking to other family and friends. "Other family and friends" are people who may be in your life and have opinions about your medical care, but not who you may choose as your medical decision maker.

<p>13. How ready are you to talk with your OTHER FAMILY and FRIENDS about who you want your medical decision maker to be? Remember this would be someone other than your medical decision maker. (PE_S4_DM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my family and friends know who I want</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p> <p>5 <input type="checkbox"/> No, because I don't want my family and friends involved in my medical care**</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>14. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 2. What Matters Most in Life

Now we want to talk about how some people feel about their quality of life. For instance, how they want to live, and how they do not want to live. Some people think that all health situations or experiences, such as being in a coma or not being able to get out of bed, are worth living through. Other people think that some health situations or experiences would make their life not worth living.

Please give us your honest opinions. There are no right or wrong answers.

### THOUGHT ABOUT IT

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The following questions ask about how much you have thought about any of the following issues. You can use the green answers. [Read options.]

How much have you thought about... <span style="float: right;"><i>Green</i></span>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
15. Whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
16. Talking with your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
17. Talking with your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
18. Talking with your OTHER family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

### SELF-EFFICACY

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could.... <span style="float: right;"><i>Red</i></span>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
19. Talk with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
20. Talk with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9
21. Talk with your OTHER family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

The following questions are about how ready you are to decide and talk about health situations. Again, health situations can be such things as being in a coma, or not being able to get out of bed.

<p>22. How ready are you to decide whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

*[If they haven't already done it, say "I know you haven't decided about certain health situations, but ...]*

<p>23. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>	
<p>24. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends who would not be your medical decision maker.

<p>25. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about whether OR NOT certain health situations would make your life not worth living? (PE_S4_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>26. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes in writing about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live.

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

**THOUGHT ABOUT IT (2B – CARE AT EOL)**

The following questions ask about how much you have thought about any of the following. You can use the green answers. [Read options.]

How much have you thought about... <i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
27. The care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
28. Talking with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
29. Talking with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
30. Talking with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

**SELF-EFFICACY (2B – CARE AT EOL)**

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. [Read options.]

How confident are you that today you could.... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
31. Talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
32. Talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9

33. Talk with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9
---	---	---	---	---	---	-------

**READINESS (2B – CARE AT EOL)**

The following questions are about how ready you are to decide and talk about the care you would want if you were very sick or near the end of life.

<p>34. How ready are you to decide on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

*[If they haven't already done it, say "I know you haven't decided about certain health situations, but ...]*

<p>35. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>36. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends, so not who you would have as your medical decision maker.

<p>37. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
--	---	---

38. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it		8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

### 3. Flexibility

Now we are going to talk about **flexibility in decision making**. Flexibility means that your medical decision maker can work with your medical providers and change your prior medical decisions, if it is best for you at that time. Patients can decide to give or not give flexibility.

#### KNOWLEDGE (3 – FLEXIBILITY)

The next two questions ask about flexibility in decision making. You can use the red answers. [Read options.]

How well informed are you about..... <span style="float: right;"><i>Red</i></span>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
39. What it means to give a medical decision maker flexibility to make future decisions? (PE_S3_K1)	1	2	3	4	5	8 / 9
40. The different amounts of flexibility a person can give their medical decision maker? (PE_S3_K2)	1	2	3	4	5	8 / 9

#### THOUGHT ABOUT IT (3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how much you have thought** about flexibility. You can use the green answers. [Read options.]

How much have you thought about... <span style="float: right;"><i>Green</i></span>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
41. The amount of flexibility you would want to give your medical decision maker? (PE_S3_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
42. Talking with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
43. Talking with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
44. Talking with OTHER friends and family about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

**SELF-EFFICACY**

**(3 – FLEXIBILITY)**

These questions ask about how confident you are to talk to someone about flexibility. You can use the red answers.  
 [Read options.]

How confident are you that today you could....	Red	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
45. Talk with your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
46. Talk with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
47. Talk with your OTHER family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**READINESS**

**(3 – FLEXIBILITY)**

The following questions are about how ready you are to talk to others about how much flexibility you want to give your medical decision maker and to put this information in writing.

48. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_TELLDM_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA
"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers." 49. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_TELLDR_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA

Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends who would not be your medical decision maker.

50. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S4_FLX_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
---	---

OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
--	---	---

51. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker? (PE_S3_PAPER_RDY) 1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it		8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused
OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> >6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused

### 4. Asking Your Medical Providers Questions

**Now we are going to talk about asking medical providers questions.** "A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."

KNOWLEDGE	(5 – ASK DR)						
How well informed are you about...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
52. The types of questions you can ask your medical providers that will help you make a good medical decision? (PE_S5_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9

THOUGHT ABOUT IT	(5 – ASK DR)						
How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
53. Questions you will ask your medical providers to help make good medical decisions? (PE_S5_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9

SELF-EFFICACY	(5 – ASK DR)						
How confident are you that today you could...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
54. Ask the right questions of your medical providers to help make good medical decisions? (PE_S5_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9



<p><b>55. How ready are you to ask your medical providers questions to help you make a good medical decision?</b> (PE_S5_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p><b>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</b> (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 82 Item Version

Measuring Advance Care Planning: Optimizing the Advance Care Planning Engagement Survey.  
Sudore RL, Heyland DK, Barnes DE, Howard M, Fassbender K, Robinson CA, Boscardin J, You JJ.  
J Pain Symptom Manage. 2017 Apr;53(4):669-681.e8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.367. Epub  
2016 Dec 29. PMID: 28042072

# PREPARATION ENGAGEMENT SURVEY

*Introduction*      **We will ask about your experiences and opinions. We may ask about things that you have already done, or have not thought about at all. Just answer as honestly as you can.**

*Over the next few sections we will be asking you about 4 topics:*

- 3. Medical decision makers, or surrogates**
- 4. Deciding what matters most in life**
- 5. Flexibility for a medical decision maker**
- 6. Asking medical providers questions**

**OPTIONAL PRE-SURVEY Question:**

The next 2 questions are about a medical decision maker. A medical decision maker is a family member or friend who could help make medical decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions. They are sometimes also called a proxy, healthcare representative, health care agent, or a surrogate decision maker.

Many people may not know someone they trust at the moment to help out in this way. That is OK. Just try to answer the next 2 questions as honestly as you can.

<p>OPTIONAL: If you became too sick to make your own decisions, can you think of ANYONE in your life right now, such as family, friends, IHSS worker, case manager, pastor, or someone else, who MAY be able to help make medical decisions for you?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>If they answered Yes, ask: "What relationship is this person to you?"</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Spouse/partner 2 <input type="checkbox"/> Daughter 3 <input type="checkbox"/> Son 4 <input type="checkbox"/> Friend 5 <input type="checkbox"/> Sister 6 <input type="checkbox"/> Brother 7 <input type="checkbox"/> Mother 8 <input type="checkbox"/> Father 9 <input type="checkbox"/> Family/Group 10 <input type="checkbox"/> Other (Please specify) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Refused</p>

# 1. Medical Decision Makers

THIS IS WHERE THE 5-POINT LIKERT SCALE QUESTIONS START

This set of questions ask about medical decision makers. A medical decision maker is a family member or friend who can make decisions for you if you were to become too sick to make your own decisions.

Remember, please give us your honest opinions and there are no right or wrong answers.

## KNOWLEDGE

(1 – DM)

These three questions ask about how well informed you are about medical decision makers. You can use the red answers. *[Read options.]*

How well informed are you about.....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
5. Who can be a medical decision maker? (PE_S1_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. What makes someone a good medical decision maker? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
7. The types of decisions that a medical decision maker may have to make for you in the future? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

## THOUGHT ABOUT IT

(1 – DM)

These questions ask about how much you have thought about any of the following. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
8. Who your medical decision maker should be? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
9. Asking someone to be your medical decision maker? (PE_S1_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."							
10. Talking with your medical providers about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
11. Talking with your OTHER family and friends about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

## SELF-EFFICACY

(1 – DM)

These questions ask about how confident you are to actually talk to someone about who you choose as your medical decision maker. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could....	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
12. Ask someone to be your medical decision maker? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
13. Talk with your medical providers about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
14. Talk with your OTHER family and friends about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONS MADE**

**(1 – DM)**

**These questions are about decisions you may have already made. These are things you may have decided in your own mind, even if you haven't talked with anyone about it yet.**

<p>15. Have you already decided who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_DM)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p><i>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</i> (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>		
<p>16. How ready are you to decide who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_DM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**ACTIONS**

**(1 – DM)**

*[If no to above, I know you just told me you haven't decided on a DM and I assume no, but ...]*

<p>17. Have you already formally asked someone to be your medical decision maker? (PE_S1_ASKDM)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p><i>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</i> (PE_S1_ASKDM_WHEN)</p>		
<p>18. How ready are you to formally ask someone to be your medical decision maker?(PE_S1_ASKDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>		
<p>19. Have you talked with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my medical providers know who I want</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p><i>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?"</i> (PE_S1_TELLDR_WHEN)</p>		
<p>20. How ready are you to talk with your MEDICAL PROVIDERS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S1_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

Now I am going to ask some questions about talking to other family and friends. “Other family and friends” are people who may be in your life and have opinions about your medical care, but not who you may choose as your medical decision maker.

<p>21. Have you already talked to your OTHER FAMILY and FRIENDS about who you want your medical decision maker to be? Remember this would be someone other than your medical decision maker. (PE_S4_DM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion  2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion  3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my family and friends know who I want  4 <input type="checkbox"/> No, not yet  5 <input type="checkbox"/> No, because I don't want my family and friends involved in my medical care**</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, “I have already done it,” then ask “When did you do this?” (PE_S4_DM_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo  2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago  99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>22. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about who you want your medical decision maker to be? (PE_S4_DM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it  2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it  3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months  4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days  5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>23. Have you SIGNED OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, “I have already done it,” then ask “When did you do this?” (PE_S1_PAPER_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo  2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago  99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>24. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS naming a person or group of people to make medical decisions for you? (PE_S1_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it  2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it  3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months  4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days  5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure  9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 2. What Matters Most in Life

Now we want to talk about how some people feel about their quality of life. For instance, how they want to live, and how they do not want to live. Some people think that all health situations or experiences, such as being in a coma or not being able to get out of bed, are worth living through. Other people think that some health situations or experiences would make their life not worth living.

Please give us your honest opinions. There are no right or wrong answers.

### THOUGHT ABOUT IT

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The following questions ask about how much you have thought about any of the following issues. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about... <span style="float: right;"><i>Green</i></span>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
25. Whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
26. Talking with your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
27. Talking with your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
28. Talking with your OTHER family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

### SELF-EFFICACY

(2 – HEALTH SITUATIONS)

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could... <span style="float: right;"><i>Red</i></span>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
29. Talk with your medical decision maker about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
30. Talk with your medical providers about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9
31. Talk with your OTHER family and friends about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONS MADE**

**(2 – HEALTH SITUATIONS)**

The following questions are about decisions you may have already made. These are things you may have decided in your own mind, even if you haven't talked with anyone about it yet. Again, health situations can be such things as being in a coma, or not being able to get out of bed.

<p>32. Have you already decided whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SIT)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2A_SIT_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>33. How ready are you to decide whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**ACTIONS**

**(2 – HEALTH SITUATIONS)**

*[If no to above, I know you haven't decided about certain health situations, but ...]*

<p>34. Have you talked with your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my medical decision maker knows what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>	
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2A_TELLDM_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>35. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>36. Have you talked with your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my medical providers know what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>		
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2A_TELDR_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>



<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>37. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
--	--

**Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends who would not be your medical decision maker.**

<p>38. Have you talked with your OTHER FAMILY and FRIENDS about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S4_SIT)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my family and friends know what I want</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p> <p>5 <input type="checkbox"/> No, because I don't want my family and friends involved in my medical care</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S4_SIT_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
--	---	--

<p>39. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about whether OR NOT certain health situations would make your life not worth living? (PE_S4_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

<p>40. Have you SIGNED OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about whether or not certain health situations would make your life not worth living? These forms are sometimes called an advance directive or living will. (PE_S2A_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--	--

<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2A_PAPER_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	---	--

<p>41. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes in writing about whether or not certain health situations would make your life not worth living? (PE_S2A_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
--	--

We are switching topics now. The previous questions were about how people would or would not want to live.

The following questions are about specific medical treatments that people may or may never want if they were very sick or at the end of their life. For instance, some people know they would want to be on a breathing machine. Other people know they would never want to be on a breathing machine. Please give us your honest opinions to the following questions about medical treatments. There are no right or wrong answers.

**THOUGHT ABOUT IT**

**(2B – CARE AT EOL)**

The following questions ask about how much you have thought about any of the following. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about... <i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
42. The care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
43. Talking with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
44. Talking with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
45. Talking with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

**SELF-EFFICACY**

**(2B – CARE AT EOL)**

The next three questions ask about how confident you are to actually talk to someone about your medical wishes. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
46. Talk with your medical decision maker about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
47. Talk with your medical providers about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9
48. Talk with your OTHER family and friends about the care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONS MADE**

**(2B – CARE AT EOL)**

The following questions are about decisions you may have already made. These are things you may have decided in your own mind, even if you haven't talked with anyone about it yet.

<p>49. Have you already decided on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2_CARE)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2_CARE_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p>
<p>50. How ready are you to decide on the medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**ACTIONS**

**(2B – CARE AT EOL)**

*[If no to above, I know you haven't decided about the care you'd want, but ...]*

<p>51. Have you ever talked with your MEDICAL DECISION MAKER about what kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my decision maker knows what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2B_TELLDM_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p>
<p>52. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>53. Have you ever talked with your MEDICAL PROVIDERS about what kind of medical care you want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my medical providers know what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2B_TELLDR_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p>

<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>54. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

**Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends, so not who you would have as your medical decision maker.**

<p>55. Have you ever talked with your OTHER FAMILY and FRIENDS about what kind of medical care you want if you were very sick or near the end of life? (PE_S4_CARE)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my family and friends know what I want</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p> <p>5 <input type="checkbox"/> No, because I don't want my family and friends involved in my medical care</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S4_CARE_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	---	--

<p>56. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	--

<p>57. Have you SIGNED OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? These forms are sometimes called an advance directive or living will. (PE_S2B_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
--	--	--

<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S2B_PAPER_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
---	---	--

<p>58. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS putting your wishes about the kind of medical care you would want if you were very sick or near the end of life? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
--	--

### 3. Flexibility

Now we are going to talk about **flexibility in decision making**. Flexibility means that your medical decision maker can work with your medical providers and change your prior medical decisions, if it is best for you at that time. Patients can decide to give or not give flexibility.

#### KNOWLEDGE (3 – FLEXIBILITY)

The next two questions ask about flexibility in decision making. You can use the red answers. *[Read options.]*

How well informed are you about..... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
59. What it means to give a medical decision maker flexibility to make future decisions? (PE_S3_K1)	1	2	3	4	5	8 / 9
60. The different amounts of flexibility a person can give their medical decision maker? (PE_S3_K2)	1	2	3	4	5	8 / 9

#### THOUGHT ABOUT IT (3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how much you have thought** about flexibility. You can use the green answers. *[Read options.]*

How much have you thought about... <i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/ Ref.
61. The amount of flexibility you would want to give your medical decision maker? (PE_S3_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
62. Talking with your medical decision maker about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
63. Talking with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
64. Talking with OTHER friends and family about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

#### SELF-EFFICACY (3 – FLEXIBILITY)

These questions ask about **how confident you are** to talk to someone **about flexibility**. You can use the red answers. *[Read options.]*

How confident are you that today you could.... <i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/ Ref.
65. Talk with your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
66. Talk with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9
67. Talk with your OTHER family and friends about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONS MADE**

**(3 – FLEXIBILITY)**

The following questions are about decisions you may have already made. These are things you may have decided in your own mind, even if you haven't talked with anyone about it yet.

<p>68. Have you decided how much flexibility you would want to give a medical decision maker if they have to make decisions on your behalf (meaning for you)? (PE_S3_FLX)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S3_FLX_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>69. How ready are you to decide how much flexibility you would want to give a medical decision maker if they have to make decisions on your behalf? (PE_S3_FLX_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**ACTIONS**

**(3 – FLEXIBILITY)**

*[If no to above, I know you haven't decided about flexibility, but ...]*

<p>70. Have you talked with your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_TELLDM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my decision maker knows what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S3_TELLDM_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>71. How ready are you to talk to your MEDICAL DECISION MAKER about how much flexibility you want to give them? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>"A medical provider includes people on your medical care team including doctors, physician assistants, nurse practitioners, nurses, social workers, case managers, and other providers."</p> <p>72. Have you talked with your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_TELLDLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion 2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion 3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my medical providers know what I want 4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S3_TELLDLDR_WHEN)</p>		<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo 2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>73. How ready are you to talk to your MEDICAL PROVIDERS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S3_TELLDLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

**Now I am going to ask you some questions about talking to other family and friends who would not be your medical decision maker.**

<p>74. Have you already talked to your OTHER FAMILY and FRIENDS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S4_FLX)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Yes, we had a very detailed discussion</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Yes, but we just had a general discussion</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, because I assume my family and friends know what I want</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, not yet</p> <p>5 <input type="checkbox"/> No, because I don't want my family and friends involved in my medical care</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S4_FLX_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>75. How ready are you to talk to your OTHER FAMILY and FRIENDS about how much flexibility you want to give your medical decision maker? (PE_S4_FLX_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>76. Have you SIGNED OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker? (PE_S3_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Yes    0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>OPTIONAL: If they answered, "I have already done it," then ask "When did you do this?" (PE_S3_PAPER_WHEN)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Less than 6 mo</p> <p>2 <input type="checkbox"/> &gt;6 months ago</p> <p>99 <input type="checkbox"/> NA</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>
<p>77. How ready are you to SIGN OFFICIAL PAPERS to put your wishes in writing about how much flexibility to give your medical decision maker? (PE_S3_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it</p> <p>2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it</p> <p>3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next 6 months</p> <p>4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it in the next 30 days</p> <p>5 <input type="checkbox"/> I have already done it</p>		<p>8 <input type="checkbox"/> Not sure</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Refused</p>

## 4. Asking Your Medical Providers Questions

Now we are going to talk about asking medical providers questions.

KNOWLEDGE							(5 – ASK DR)
How well informed are you about...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
78. The types of questions you can ask your medical providers that will help you make a good medical decision? (PE_S5_K1)	1	2	3	4	5	8 / 9	

THOUGHT ABOUT IT							(5 – ASK DR)
How much have you thought about...	<i>Green</i>	Never	Once or twice	A few times	Several times	A lot	Not sure/Ref.
79. Questions you will ask your medical providers to help make good medical decisions? (PE_S5_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9	

SELF-EFFICACY							(5 – ASK DR)
How confident are you that today you could...	<i>Red</i>	Not at all	A little	Somewhat	Fairly	Extremely	Not sure/Ref.
80. Ask the right questions of your medical providers to help make good medical decisions? (PE_S5_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9	

DECISIONS MADE/ACTIONS				(5 – ASK DR)
Have you ever asked your medical providers about...				
81. The risks of treatment? (PE_S5_RISKS)	1 <input type="checkbox"/> Yes	0 <input type="checkbox"/> No	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused	
82. The benefits of treatments? (PE_S5_BENFT)	1 <input type="checkbox"/> Yes	0 <input type="checkbox"/> No	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused	
83. Your other options to the treatments the medical providers were suggesting? (PE_S5_OPTN)	1 <input type="checkbox"/> Yes	0 <input type="checkbox"/> No	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused	
84. What your quality of life would be like after starting a treatment? (PE_S5_QOL)	1 <input type="checkbox"/> Yes	0 <input type="checkbox"/> No	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused	
85. To repeat information if you did not understand it the first time? (PE_S5_REPEAT)	1 <input type="checkbox"/> Yes	0 <input type="checkbox"/> No	8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused	
86. How ready are you to ask your medical providers questions to help you make a good medical decision? (PE_S5_RDY)	1 <input type="checkbox"/> I have never thought about it 2 <input type="checkbox"/> I have thought about it, but I am not ready to do it 3 <input type="checkbox"/> I am thinking about doing it in the next few visits 4 <input type="checkbox"/> I am definitely planning to do it at the next visit 5 <input type="checkbox"/> I have already done it			8 <input type="checkbox"/> Not sure 9 <input type="checkbox"/> Refused



# **Encuesta de cuatro pregunta (Encarando al participante)**

# PREPARACIÓN

En las siguientes 4 preguntas, puede que le preguntemos sobre cosas que ya ha hecho. También puede que le preguntemos sobre cosas en las que aún no ha pensado. No hay problema. También puede decir que no está seguro. Por favor denos sus opiniones con honestidad, no hay respuesta correcta o incorrecta.

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 2 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida

## PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:

La siguiente pregunta es sobre las personas decisoras. Una persona decisora es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento. No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en **ALGUNA PERSONA** en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que **PUEDA** ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?

- a. Si

b. No

**Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?**

a. Cónyuge/pareja

b. Hija

c. Hijo

d. Amigo/a

e. Hermana

f. Hermano

g. Madre

h. Padre

i. Familia/Grupo

j. Otro (Por favor  
especifique)

k. \_\_\_\_\_

l. No estoy seguro/a

## 1. Personas Decisoras (Versión orientada al participante)

La siguiente pregunta es sobre las personas decisoras.

Una persona decisoras es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas."

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento. No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

Si dice que no tiene una posible persona decisoras:

"Algunas de las preguntas tratan sobre una persona decisoras, y sé que usted ha dicho que no puede pensar en quién pudiera tener ese rol en este momento. No hay problema. Solo responda con la mayor honestidad posible."

2. **¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted?**

- a. Nunca lo he pensado
- b. Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- c. Estoy pensando en hacerlo en los siguientes 6 meses
- d. Estoy planeando en hacerlo en los próximos 30 días
- e. Ya lo hice

## 8. Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Las siguientes preguntas son sobre tratamientos médicos que las personas pueden querer o no querer si estuvieran muy enfermas o al final de su vida.

Por ejemplo, algunas personas saben que sí querrían estar conectadas a un respirador artificial. Otras personas saben que nunca querrían estar conectadas a un respirador artificial.

Está bien si usted no ha pensado en esto anteriormente.

**3. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?**

- b. Nunca lo he pensado
- c. Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- d. Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas.
- e. Estoy planeando hacerlo en la próxima visita.
- f. Ya lo hice

**4. Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores.**

**¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?**

- a. Nunca lo he pensado
- b. Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- c. Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas
- d. Estoy planeando hacerlo en la próxima visita
- e. Ya lo hice

**5. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?**

- a. Nunca lo he pensado
- b. Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- c. Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses
- d. Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días
- e. Ya lo hice

# Encuesta de cuatro pregunta

## Preparación

*Introduction*

**Tab 6 Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 2 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida

**PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:**

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisora. Una persona decisora es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento . No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>88 <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



## 1. Personas Decisoras

### AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisoras es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### DISPOCISIÓN

(1 – DM)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otras personas sobre quién desea que sea su persona decisoras y para poner esta información por escrito.

1. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)	<input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u> <input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u> <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir.

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

### DISPOSICIÓN

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para decidir y hablar sobre el tipo de cuidados que quisiera si estuviera muy enfermo o al final de su vida.

<p>2. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

"Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores."

<p>3. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas.                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita.                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

<p>4. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

# Encuesta de nueve pregunta

# Preparación

*Introduction* **Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 2 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida

## PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisora. Una persona decisora es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento . No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>88 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

# 1. Personas Decisoras

## AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisor es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### AUTOEFICACIA

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de que tan seguro se siente para hablar sobre a quién ha elegido como su persona decisor.

[Lee las opciones.]

Que tan seguro esta de que hoy podria....	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
1. pedirle a alguien que sea su PERSONA DECISORA? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOCISIÓN

(1 – DM)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otras personas sobre quién desea que sea su persona decisor y para poner esta información por escrito.

2. ¿Qué tan listo(a) está para pedirle formalmente a alguien que sea su persona decisor? (PE_S1_DM_RDY)	<input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo hice <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>“Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores.”</p> <p>3. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisor?</p>	<input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder

<p>4. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u></p> <p><input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA    <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir.

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

### AUTOEFICACIA

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes tres preguntas preguntan sobre cuán seguro te sientes al hablar realmente sobre tus deseos médicos. [Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría... <span style="float: right;"><i>Red</i></span>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
5. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
6. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para decidir y hablar sobre el tipo de cuidados que quisiera si estuviera muy enfermo o al final de su vida.

<p>7. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>8. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas.</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita.</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
--	---

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta Seguro/a
- NA
- Se niega a responder

9. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?

(PE\_S2B\_PAPER\_RDY)

- 1  Nunca lo he pensado
- 2  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- 3  Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses
- 4  Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días
- 5  Ya lo hice

- No esta Seguro/a
- Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta Seguro/a
- NA
- Se niega a responder



# Encuesta de quince pregunta

## Preparación

*Introduction* **Tab 6 Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 4 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida
3. Flexibilidad para la persona decisoras
4. Hacerle preguntas a sus proveedores de Cuidados Médicos

### PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisoras. Una persona decisoras es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento . No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>If Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>
<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	

## 1. Personas Decisoras

AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisoras es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### AUTOEFICACIA

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de que tan seguro se siente para hablar sobre a quién ha elegido como su persona decisoras. [Lee las opciones.]

Que tan seguro esta de que hoy podria....	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamante	NS/ Ref.
1. pedirle a alguien que sea su PERSONA DECISORA? (PE_S1_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9	

### DISPOCISIÓN

(1 – DM)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otras personas sobre quién desea que sea su persona decisoras y para poner esta información por escrito.

<p>2. ¿Qué tan listo(a) está para pedirle formalmente a alguien que sea su persona decisoras? (PE_S1_DM_RDY)</p>	<input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u> <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>"Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedor"s."</p> <p>3. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisoras?</p>	<input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los siguientes 6 meses <div style="float: right;"> <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder         </div>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> NA <div style="float: right;"> <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder         </div>

<p>4. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u></p> <p><input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA    <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir.

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

### AUTOEFICACIA

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes tres preguntas preguntan sobre cuán seguro te sientes al hablar realmente sobre tus deseos médicos. [Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría... <span style="float: right;"><i>Red</i></span>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
5. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
6. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE2)	1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para decidir y hablar sobre el tipo de cuidados que quisiera si estuviera muy enfermo o al final de su vida.

<p>7. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>8. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
--	---

<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
---	--

<p>9. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
--	---

<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
---	--

## Flexibilidad

Ahora hablaremos de la flexibilidad para tomar decisiones médicas.

Flexibilidad significa que su persona decisora puede trabajar con su Proveedores de Cuidados Médicos y cambiar sus decisiones médicas previas, si es lo mejor para usted en ese momento.

### AUTOEFICACIA

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de qué tan seguro(a) está para hablar de flexibilidad [Lee las opciones.]

Qué tan seguro(a) está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
10. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su persona decisora acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar?		1	2	3	4	5	8 / 9
11. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(3 – FLEXIBILITY)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otros sobre cuánta flexibilidad usted quisiera dar a su persona decisora y para poner esta información por escrito.

<p>12. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_TELLDLDM_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                      b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                      c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                      d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                      e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDLDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>13. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quiere dar a su persona decisora? (PE_S3_TELLDLDR_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                      b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                      c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas                      d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita                      e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDLDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

## Hacerle Preguntas a sus Proveedores de Cuidados Médicos

Ahora vamos a hablar acerca de hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos.

### AUTOEFICACIA

(5 –ASK DR)

Qué turo está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
14. ¿Qué turo está de que hoy podría hacerle a su Proveedores de Cuidados Médicos las preguntas correctas para ayudarle a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(5 – ASK DR)

<p>15. ¿Qué tan listo(a) está para hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE_S3_PAPER_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



# Encuesta de treinta y cuatro pregunta

# Preparación

## Introduction

**Tab 6 Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 4 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida
3. Flexibilidad para la persona decisoras
4. Hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos

## PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisoras. Una persona decisoras es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento. No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>If Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

# 1. Personas Decisoras

## AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisoras es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### CONOCIMIENTO

(1 – DM)

Estas 3 preguntas son acerca de qué tan bien informado está sobre las personas decisoras. [Lee las opciones.]

¿Que tan bien informado(a) esta acerca.....	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
1. de lo que hace que alguien sea una buena PERSONA DECISORA? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
2. del tipo de decisiones que podrá tomar por usted la PERSONA DECISORA en el futuro? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

### HA PENSADO

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de qué tanto ha pensado en algo. [Lee las opciones.]

¿Que tanto ha pensado en...	Green	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
3. quien deberia ser su PERSONA DECISORA? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de que tñ seguro se siente para hablar sobre a quién ha elegido como su persona decisoras.

[Lee las opciones.]

Que tan seguro esta de que hoy podria....	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
4. pedirle a alguien que sea su PERSONA DECISORA? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
"Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores."		1	2	3	4	5	8 / 9
5. Hablar con su Proveedors de Cuidados Médicos acerca de quien desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_SE2)							
6. Hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre quién desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otras personas sobre quién desea que sea su persona decisora y para poner esta información por escrito.

<p>7. ¿Qué tan listo(a) está para pedirle formalmente a alguien que sea su persona decisor(a)? (PE_S1_DM_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado  <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses  <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días  <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u>  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	
<p>8. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisor(a)?</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado  <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses  <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días  <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> NA</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos. "Otros familiares y amigos" son personas que pueden ser parte de su vida y tener opiniones acerca de su cuidado médico, pero ellos so serían a quienes usted elegiría como persona decisor(a).

<p>9. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de quién quisiera que fuera su persona decisor(a)? (PE_S4_DM_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado  <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses  <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días  <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u>  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>10. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u></p> <p><input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir. Algunas personas piensan que vale la pena vivir por todas situaciones y experiencias de salud, como estar en un coma o no poder salir de la cama. Otras personas piensan que hay algunas situaciones médicas o experiencias que harían que no valga la pena vivir.

Por favor dénos su opinión honesta. No hay respuesta correcta o equivocada.

### HA PENSADO

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Las siguientes 3 preguntas son acerca de qué tan seguro se siente para hablar sobre sus deseos médicos . [Lee las opciones.]

¿Que tan seguro(a) esta de que hoy podria....	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
11. hablar con su PERSONA DECISORA acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? <small>(PE_S2A_SE1)</small>		1	2	3	4	5	8 / 9
12. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga		1	2	3	4	5	8 / 9
13. hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? <small>(PE_S2A_SE3)</small>		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo se siente para decidir y hablar sobre situaciones de salud. De nuevo, situaciones de salud pueden referirse a estar en un coma o no poder salir de la cama.

14. Qué tan listo(a) está para decidir si ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? <small>(PE_S2A_SIT_RDY)</small> 1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" <small>(PE_S1_DECDM_WHEN)</small>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

***[If they haven't already done it, say "sé que no ha decidido sobre ciertas situaciones de salud, pero..."]***

15. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? <small>(PE_S2A_TELLDI_RDY)</small> 1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 1 <input type="checkbox"/> Ya lo hice	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
---	--

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"  
(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

Menos de 6 meses  
 Más de 6 meses  
 No esta seguro/a  
 NA  
 Se niega a responder

16. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE\_S2A\_TELLDR\_RDY)

1  Nunca lo he pensado  
2  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  
3  Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas  
4  Estoy planeando hacerlo en la próxima visita  
5  Ya lo hice

No esta Seguro/a  
 Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"  
(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

Menos de 6 meses  
 Más de 6 meses  
 No esta seguro/a  
 NA  
 Se niega a responder

17. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE\_S4\_SIT\_RDY)

6  Nunca lo he pensado  
7  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  
8  Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses  
9  Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días  
1  Ya lo hice

No esta Seguro/a  
 Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"  
(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

Menos de 6 meses  
 Más de 6 meses  
 No esta seguro/a  
 NA  
 Se niega a responder

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos quienes no serían su persona decisora.

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

**HA PENSADO**

**(2B – CARE AT EOL)**

Estas preguntas son acerca de qué tanto ha pensado en algo. [Lee las opciones.]

Que tanto ha pensado acerca de...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
18. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

**Las siguientes tres preguntas preguntan sobre cuán seguro te sientes al hablar realmente sobre tus deseos médicos..**

*[Lee las opciones.]*

Qué tan seguro está de que hoy podría...	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
19. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
20. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
21. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**DISPOSICIÓN**

**(2B – CARE AT EOL)**

**Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para decidir y hablar sobre el tipo de cuidados que quisiera si estuviera muy enfermo o al final de su vida.**

<p>22. ¿Qué tan listo(a) está para decidir qué tipo de cuidado médico quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

***[Si aún no lo han hecho, diga "sé que no ha decidido sobre ciertas situaciones de salud, pero..."]***

<p>23. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



<p>24. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares o amigos, o sea no quien usted elegiría como persona decisora.

<p>25. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

<p>26. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input checked="" type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

## Flexibilidad

Ahora hablaremos de la flexibilidad para tomar decisiones médicas.

Flexibilidad significa que su persona decisora puede trabajar con su Proveedores de Cuidados Médicos y cambiar sus decisiones médicas previas, si es lo mejor para usted en ese momento.

### HA PENSADO

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de cuánto ha pensado acerca de la flexibilidad. [Lee las opciones.]

Que tanto ha pensado acerca de...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
27. Qué tanto ha pensado en hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de qué tan seguro(a) esta para hablar de flexibilidad. [Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamente	NS/ Ref.
28. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
29. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(3 – FLEXIBILITY)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otros sobre cuánta flexibilidad usted quisiera dar a su persona decisora y para poner esta información por escrito.

<p>30. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>31. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quiere dar a su persona decisora? (PE_S3_TELLDL_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- NA
- No esta seguro/a
- Se niega a responder

32. ¿Qué tan listo(a) está para firmar DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE\_S3\_PAPER\_RDY)

- a.  Nunca lo he pensado
- b.  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- c.  Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses
- d.  Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días
- e.  Ya lo hice

- No esta Seguro/a
- Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta seguro/a
- NA
- Se niega a responder

## Hacerle Preguntas a sus Proveedores de Cuidados Médicos

Ahora vamos a hablar acerca de hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos.

### AUTOEFICACIA

(5 – ASK DR)

Qué tan seguro está de que hoy podría...	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
33. ¿Qué tan seguro está de que hoy podría hacerle a su Proveedores de Cuidados Médicos las preguntas correctas para ayudarle a tomar una buena decisión médica?		1	2	3	4	5	8 / 9

### DISPOSICIÓN

(5 – ASK DR)

34. ¿Qué tan listo(a) está para hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE\_S3\_PAPER\_RDY)

- a.  Nunca lo he pensado
- b.  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- c.  Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas
- d.  Estoy planeando hacerlo en la próxima visita
- e.  Ya lo hice

- No esta Seguro/a
- Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta seguro/a
- NA
- Se niega a responder

# Encuesta de cincuenta y cinco preguntas

## Preparación

*Introduction*

**Tab 6 Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 4 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida
3. Flexibilidad para la persona decisora
4. Hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos

**PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:**

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisora. Una persona decisora es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento. No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>If Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p> <p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## 1. Personas Decisoras

AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisoras es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### CONOCIMIENTO

(1 – DM)

Estas 3 preguntas son acerca de qué tan bien informado está sobre las personas decisoras. [Lee las opciones.]

¿Que tan bien informado(a) esta acerca.....	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
1. de quién puede ser una PERSONA DECISORA? (PE_S1_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
2. de lo que hace que alguien sea una buena PERSONA DECISORA? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
3. del tipo de decisiones que podrá tomar por usted la PERSONA DECISORA en el futuro? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

### HA PENSADO

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de qué tanto ha pensado en algo. [Lee las opciones.]

¿Que tanto ha pensado en...	Green	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
4. quien deberia ser su PERSONA DECISORA? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
5. pedirle a alguien que sea su persona decisoras? (PE_S1_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
" Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores."		1	2	3	4	5	8 / 9
6. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre quien quiere que sea su persona decisoras? (PE_S1_T3)							
7. hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre quien desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de que tan seguro se siente para hablar sobre a quién ha elegido como su persona decisoras. [Lee las opciones.]

Que tan seguro esta de que hoy podria....	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
8. pedirle a alguien que sea su PERSONA DECISORA? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
9. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quien desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9

10. hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre quién desea que fuera su persona decisora? (PE_S1_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9
---	---	---	---	---	---	-------

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otras personas sobre quién desea que sea su persona decisora y para poner esta información por escrito.

<p>11. ¿Qué tan listo(a) está para pedirle formalmente a alguien que sea su persona decisora? (PE_S1_DM_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>		
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>		
<p>12. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisora?</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="880 730 1328 1045"> <p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en lo próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> </td> <td data-bbox="1328 730 1515 1045"> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p> </td> </tr> </table>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en lo próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en lo próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>		
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="880 1045 1328 1184"> <p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> </td> <td data-bbox="1328 1045 1515 1184"> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p> </td> </tr> </table>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>		

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos. "Otros familiares y amigos" son personas que pueden ser parte de su vida y tener opiniones acerca de su cuidado médico, pero ellos so serían a quienes usted elegiría como persona decisora.

<p>13. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de quién quisiera que fuera su persona decisora? (PE_S4_DM_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



<p>14. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado</p> <p><input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u></p> <p><input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días</p> <p><input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u></p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir. Algunas personas piensan que vale la pena vivir por todas situaciones y experiencias de salud, como estar en un coma o no poder salir de la cama. Otras personas piensan que hay algunas situaciones médicas o experiencias que harían que no valga la pena vivir.

Por favor dénos su opinión honesta. No hay respuesta correcta o equivocada.

### HA PENSADO

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Estas preguntas son acerca de **qué tanto ha pensado** en algo. [Lee las opciones.]

<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
15. <u>si</u> ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
16. <u>en</u> hablar con su PERSONA DECISORA acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
17. <u>en</u> hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T3)	1	2	3	4	5	8 / 9
18. <u>en</u> hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Las siguientes 3 preguntas son acerca de **qué tan seguro se siente** para hablar sobre sus deseos médicos. [Lee las opciones.]

<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamente	NS/ Ref.
19. hablar con su PERSONA DECISORA acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SE1)	1	2	3	4	5	8 / 9
20. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena?	1	2	3	4	5	8 / 9
21. hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo se siente para decidir y hablar sobre situaciones de salud. De nuevo, situaciones de salud pueden referirse a estar en un coma o no poder salir de la cama.

<p>22. ¿Qué tan listo(a) está para decidir si ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

*[Si aún no lo han hecho, diga "sé que no ha decidido sobre ciertas situaciones de salud, pero..."]*

<p>23. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 2 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>24. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>25. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S4_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
--	--

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta Seguro/a
- NA
- Se niega a responder

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos quienes no serían su persona decisora.

26. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE\_S2A\_PAPER\_RDY)

- 1  Nunca lo he pensado
- 2  Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo
- 3  Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses
- 4  Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días
- 6  Ya lo hice

- No esta Seguro/a
- Se niega a responder

OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta Seguro/a
- NA
- Se niega a responder

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

#### HA PENSADO

(2B – CARE AT EOL)

Estas preguntas son acerca de **qué tanto ha pensado en algo**. [Lee las opciones.]

Que tanto ha pensado acerca de...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
27. ¿Qué tanto ha pensado en el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
28. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
29. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?		1	2	3	4	5	8 / 9
30. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

#### AUTOEFICACIA

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes tres preguntas preguntan sobre cuán seguro te sientes al hablar realmente sobre tus deseos médicos. [Lee

las opciones.][Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría...	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
31. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
32. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
33. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

## DISPOSICIÓN

(2B – CARE AT EOL)

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para decidir y hablar sobre el tipo de cuidados que quisiera si estuviera muy enfermo o al final de su vida.

<p>34. ¿Qué tan listo(a) está para decidir qué tipo de cuidado médico quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**[Si aún no lo han hecho, diga "sé que no ha decidido sobre ciertas situaciones de salud, pero..."]**

<p>35. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDLM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado                  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo                  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses                  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días                  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>36. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>6 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>7 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>10 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos quienes no serían su persona decisora.**

<p>37. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>38. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>11 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>12 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>13 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>14 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>15 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

## Flexibilidad

Ahora hablaremos de la flexibilidad para tomar decisiones médicas.

Flexibilidad significa que su persona decisora puede trabajar con su Proveedores de Cuidados Médicos y cambiar sus decisiones médicas previas, si es lo mejor para usted en ese momento.

Usted puede decidir dar o no dar flexibilidad.

### CONOCIMIENTO

(3 – FLEXIBILITY)

Las siguientes dos preguntas son acerca de la flexibilidad para tomar decisiones médicas. [Lee las opciones.]

Qué tan bien informado está acerca de...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
39. ¿Qué tan bien informado(a) está acerca de lo que significa dar flexibilidad a su persona decisora para tomar decisiones médicas en el futuro? (PE_S3_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
40. ¿Qué tan bien informado(a) está acerca de cuánta flexibilidad un paciente le puede dar a su persona decisora? (PE_S3_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9

### HA PENSADO

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de cuánto ha pensado de la flexibilidad. [Lee las opciones.]

Que tanto ha pensado acerca de...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
41. ¿Qué tanto ha pensado en cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
42. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
43. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
44. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de qué tan seguro(a) esta para hablar de flexibilidad. [Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
45. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
46. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
47. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

Las siguientes preguntas son acerca de qué tan listo está para hablar con otros sobre cuánta flexibilidad usted quisiera dar a su persona decisora y para poner esta información por escrito.

<p>48. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>49. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quiere dar a su persona decisora? (PE_S3_TELDR_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos que no serían su persona decisora.

<p>50. ¿Ha hablado con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S4_FLX)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?" (PE_S1_DECDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>51. ¿Qué tan listo(a) está para firmar DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_PAPER_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
--	--



OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"

(PE\_S1\_DECDM\_WHEN)

- Menos de 6 meses
- Más de 6 meses
- No esta Seguro/a
- NA
- Se niega a responder

## Hacerle Preguntas a sus Proveedores de Cuidados Médicos

Ahora vamos a hablar acerca de hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos.

CONOCIMIENTO		(5 –ASK DR)					
Qué tan bien informado está acerca de...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
52. ¿Qué tan informado(a) está acerca de qué tipos de preguntas le podría hacer a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9

HA PENSADO		(5 –ASK DR)					
Que tanto ha pensado acerca de...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
53. ¿Qué tanto ha pensado en qué preguntas le haría a su Proveedores de Cuidados Médicos para ayudarle a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9

AUTOEFICACIA		(5 –ASK DR)					
Qué tan seguro está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
54. ¿Qué tan seguro está de que hoy podría hacerle a su Proveedores de Cuidados Médicos las preguntas correctas para ayudarle a tomar una buena decisión médica?		1	2	3	4	5	8 / 9

### DECISIONES TOMADAS/ACCIONES (5 – ASK DR)

**Responda a estas preguntas con Sí o No**

<p>55. ¿Qué tan listo(a) está para hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE_S3_PAPER_RDY)</p> <p>a. <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>b. <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>c. <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>d. <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>e. <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p><b>OPCIONAL: Si respondieron, "Ya lo hice," entonces pregunta "¿Cuándo lo hizo?"</b>  <small>(PE_S1_DECDM_WHEN)</small></p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder

# Encuesta de ochenta y dos preguntas

## Preparación

*Introduction*

**Tab 6 Esta sección es la más larga. Le preguntaremos sobre sus experiencias y opiniones. Le podemos preguntar acerca de cosas que ya ha hecho o cosas que ni ha pensado en hacer. Responda lo más honestamente que pueda.**

En las próximas secciones le preguntaremos acerca de 4 temas:

1. Personas Decisoras o de Substituto
2. Decidir lo que más le importa en la vida
3. Flexibilidad para la persona decisoras
4. Hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos

**PREGUNTA OPCIONAL ANTES DE LA ENCUESTA:**

Las próximas 2 preguntas son acerca de una persona decisoras. Una persona decisoras es un familiar o amigo que pudiera ayudar a tomar decisiones médicas por usted si es que usted estuviera demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones. A veces también se le llama un apoderado, representante médico, agente para asuntos médicos, o sustituto para decisiones médicas.

Muchas personas pueden no conocer a alguien en quien confían para ayudar con estos asuntos en este momento. No hay problema. Solo trate de responder las siguientes 2 preguntas con la mayor honestidad posible.

<p>OPCIONAL: Si usted se enfermara tanto que no pudiera tomar sus propias decisiones, ¿puede pensar en ALGUNA PERSONA en su vida actualmente, como un familiar, amigo, trabajador social, administrador de casos, pastor, u otra persona que PUEDA ser capaz de ayudar a tomar decisiones médicas por usted?</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí 0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p>8 <input type="checkbox"/> No esta seguro/a 9 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>If Si la respuesta es Sí: ¿Cuál es la relación de esta persona con usted?</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Cónyuge/pareja 2 <input type="checkbox"/> Hija 3 <input type="checkbox"/> Hijo 4 <input type="checkbox"/> Amigo/a 5 <input type="checkbox"/> Hermana 6 <input type="checkbox"/> Hermano 7 <input type="checkbox"/> Madre 8 <input type="checkbox"/> Padre 9 <input type="checkbox"/> Familia/Grupo 10 <input type="checkbox"/> Otro (Por favor especifique) 99 <input type="checkbox"/> NA</p>
<p>88 <input type="checkbox"/> Not sure 99 <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	

## 1. Personas Decisoras

AQUÍ ES DONDE COMIENZAN LAS PREGUNTAS EN LA ESCALA LIKERT DE 5 PUNTOS

Estas preguntas son acerca de las personas decisoras. Una persona decisoras es alguien que puede tomar decisiones médicas en su nombre SÓLO SI usted está demasiado enfermo para tomar sus propias decisiones.

Recuerde que no hay respuesta correcta o equivocada- por favor denos su honesta opinión.

### CONOCIMIENTO

(1 – DM)

Estas 3 preguntas son acerca de qué tan **bien informado(a)** está usted sobre **personas decisoras**. [Lee las opciones.]

¿Qué tan bien informado(a) esta acerca.....	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
1. de quién puede ser una PERSONA DECISORA? (PE_S1_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
2. de lo que hace que alguien sea una buena PERSONA DECISORA? (PE_S1_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9
3. del tipo de decisiones que podrá tomar por usted la PERSONA DECISORA en el futuro? (PE_S1_K3)		1	2	3	4	5	8 / 9

### HA PENSADO

(1 – DM)

Estas preguntas se refieren a **qué tanto ha pensado** en algo. [Lee las opciones.]

¿Qué tanto ha pensado en...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
4. quien debería ser su PERSONA DECISORA? (PE_S1_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
5. pedirle a alguien que sea su persona decisoras? (PE_S1_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
6. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre quien quiere que sea su persona decisoras? (PE_S1_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
7. hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre quien desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de **qué tan seguro está** de que podría hablar sobre **a quién ha escogido** como su persona decisoras. [Lee las opciones.]

Que tan seguro esta de que hoy podria....	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
8. pedirle a alguien que sea su PERSONA DECISORA? (PE_S1_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
"Un proveedor de cuidados médicos incluye personas en su equipo de atención médica tales como doctores, asistentes médicos, enfermeros practicantes, enfermeros, trabajadores sociales, manejadores de casos, y otros proveedores."		1	2	3	4	5	8 / 9
9. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quien desea que fuera su persona decisoras? (PE_S1_SE2)							

10. hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre quién desea que fuera su persona decisora? (PE_S1_SE3)	1	2	3	4	5	8 / 9
---	---	---	---	---	---	-------

## DECISIONES TOMADAS

(1 – DM)

Estas preguntas son acerca de decisiones que quizás ya haya tomado. Pueden ser cosas que posiblemente haya decidido en su mente, aunque no haya hablado con alguien sobre esto todavía.

11. ¿Ya ha decidido quién desea que fuera su PERSONA DECISORA? (PE_S1_DM)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S1_DECDM_WHEN)	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder	
12. ¿Qué tan listo(a) está para decidir quién desea que fuera su PERSONA DECISORA? (PE_S1_DM_RDY)	<input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <input type="checkbox"/> <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder

*[If no to above, Ya sé que me acaba de decir que no ha decidido quién será su Proveedores de Cuidados Médicos y supongo que no, pero... "...]*

13. ¿Le ha pedido formalmente a alguien que sea su persona decisora? <small>(PE_S1_ASKDM)</small>	<input type="checkbox"/> Sí <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</span> <input type="checkbox"/> No <span style="float: right;"><input type="checkbox"/> Se niega a responder</span>
<b>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?</b> <small>(PE_S1_ASKDM_WHEN)</small>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
14. ¿Qué tan listo(a) está para pedirle formalmente a alguien que sea su persona decisora? <small>(PE_S1_DM_RDY)</small>	<input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u> <input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u> <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder

15. ¿Ha hablado con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisora? <small>(PE_S1_TELLDR)</small>	<input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada Sí, <input type="checkbox"/> tuvimos una conversación general <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi doctor sabe lo que quiero <input type="checkbox"/> No, todavía no
<b>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?</b> <small>(PE_S1_ASKDM_WHEN)</small>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
16. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de quién desea que fuera su persona decisora?	<input type="checkbox"/> <u>Nunca</u> lo he pensado <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy</u> <input type="checkbox"/> <u>pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u> <input type="checkbox"/> No esta seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder

Ahora le voy a hacer unas preguntas acerca de platicar con sus familiares y amigos, aparte de su persona decisora.

<p>17. ¿Ya ha hablado con sus OTROS familiares y/o amigos acerca de quién quisiera que fuera su persona decisora? Recuerde, serían otras personas que no fueran su persona decisora. (PE_S4_DM)</p>	<p><input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada Sí,  <input type="checkbox"/> tuvimos una conversación general  <input type="checkbox"/> No, asumo que mis familiares/amigos saben lo que quiero  <input type="checkbox"/> No, todavía no  <input type="checkbox"/> No, porque no quiero que mis familiares y amigos se involucren en mi cuidado médico  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S4_DM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>18. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de quién quisiera que fuera su persona decisora? (PE_S4_DM_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses  <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días  <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u>  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>19. ¿Ha FIRMADO DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para que tomen decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER)</p>	<p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S1_PAPER_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>20. ¿Qué tan listo esta para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES nombrando a una persona o grupo para tomar decisiones médicas por usted? (PE_S1_PAPER_RDY)</p>	<p><input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo <u>Estoy pensando</u> en hacerlo en los siguientes 6 meses  <input type="checkbox"/> <u>Estoy planeando</u> en hacerlo en los próximos 30 días  <input type="checkbox"/> Ya lo <u>hice</u>  <input type="checkbox"/> No esta seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



## Decidir lo que Más le Importa en la Vida

Ahora queremos hablar de cómo algunas personas se sienten acerca de su calidad de vida. Por ejemplo, cómo quieren vivir, y cómo no quieren vivir. Algunas personas piensan que vale la pena vivir por todas situaciones y experiencias de salud, como estar en un coma o no poder salir de la cama. Otras personas piensan que hay algunas situaciones médicas o experiencias que harían que no valga la pena vivir.

Por favor dénos su opinión honesta. No hay respuesta correcta o equivocada.

### HA PENSADO

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Estas preguntas se refieren a qué tanto ha pensado en algo. [Lee las opciones.]

¿Que tanto ha pensado ...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
21. <u>si</u> ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
22. <u>en</u> hablar con su PERSONA DECISORA acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
23. <u>en</u> hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
24. <u>en</u> hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(2 – HEALTH SITUATIONS)

Las próximas tres preguntas son acerca de qué tan confiando está para hablar sobre sus deseos médicos. [Lee las opciones.]

¿Que tan seguro(a) está de que hoy podría....	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadam ente	NS/ Ref.
25. hablar con su PERSONA DECISORA acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
26. hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga		1	2	3	4	5	8 / 9
27. hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONES TOMADAS**

**(2 – HEALTH SITUATIONS)**

Las siguientes preguntas son sobre decisiones que posiblemente ya haya tomado. Puede ser que las haya decidido en su mente, aunque no haya hablado con alguien sobre esto todavía.

De nuevo, situaciones de salud pueden referirse a estar en un coma o no poder salir de la cama.

<p>28. ¿Ya ha decidido si ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SIT)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?(PE_S2A_SIT_WHEN)</p>		<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>29. Qué tan listo(a) está para decidir si ciertas situaciones de salud podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_SIT_RDY)</p> <p>6 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 7 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 8 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 9 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 10 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**ACCIONES**

**(2 – HEALTH SITUATIONS)**

*[Si la respuesta es no a lo anterior, "sé que no has decidido sobre ciertas situaciones de salud, pero..."]*

<p>30. ¿Ya ha hablado con su PERSONA DECISORA acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_TELLDM)</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada 4 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general 5 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi persona decisora sabe lo que quiero 6 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2A_TELLDM_WHEN)</p>		<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>31. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_TELLDM_RDY)</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 6 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 7 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 8 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 9 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>32. ¿Ya ha hablado con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_TELLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi doctor sabe lo que quiero</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2A_TELLDR_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>33. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena?(PE_S2A_TELLDR_RDY)</p> <p>6 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>7 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>8 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>9 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>10 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**Ahora voy a hacer algunas preguntas sobre hablar con otros familiares y amigos aparte de su persona decisora.**

<p>34. ¿Ya ha hablado con sus OTROS familiares y amigos acerca de ciertas situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S4_SIT)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada tuvimos una conversación general</p> <p>2 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi doctor sabe lo que quiero</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, porque no quiero que mi familia y amigos se involucren en mi cuidado médico</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S4_SIT_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>35. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S4_SIT_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>36. ¿Ha FIRMADO DOCUMENTOS OFICIALES para poner sus deseos por escrito acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? Estas formas a veces son llamadas formulario de instrucciones anticipadas de atención de salud o testamento vital. (PE_S2A_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No      { <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p><b>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?</b>          (PE_S2A_PAPER_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses  <input type="checkbox"/> Más de 6 meses  <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> NA  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>37. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito acerca de situaciones de salud que podrían hacer que su vida no valga la pena? (PE_S2A_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado          2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo          3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses          4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días          5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

Ahora vamos a cambiar de tema. Las preguntas previas se tratan de cómo la gente quisiera o no quisiera vivir. Las siguientes preguntas son acerca de tratamientos médicos específicos que algunas personas quisieran o no quisieran si estuvieran gravemente enfermos o al final de su vida. Por ejemplo, algunas personas saben que quisieran estar conectados a un respirador. Otras personas saben que nunca quisieran estar conectados a un respirador.

Por favor dénos su honesta opinión en las próximas preguntas acerca de los tratamientos médicos. No hay respuesta correcta o equivocada.

**HA PENSADO**

**(2B – CARE AT EOL)**

Estas preguntas se refieren a qué tanto ha pensado en algo. [Lee las opciones.]

Qué tanto ha pensado en... <i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
38. ¿Qué tanto ha pensado en el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T1)	1	2	3	4	5	8 / 9
39. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T2)	1	2	3	4	5	8 / 9
40. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida?	1	2	3	4	5	8 / 9
41. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_T4)	1	2	3	4	5	8 / 9

**AUTOEFICACIA**

**(2B – CARE AT EOL)**

Las próximas tres preguntas son acerca de qué tan confiando está para hablar sobre sus deseos médicos. [Lee las opciones.]

<b>Qué tan seguro está de que hoy podría...</b>	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
42. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
43. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
44. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca del tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONES TOMADAS**

**(2B – CARE AT EOL)**

Las siguientes preguntas son sobre decisiones que tal vez ya ha tomado. Estas son cosas que tal vez ya decidió en su mente, incluso si aún no ha hablado con alguien al respecto.

<p>45. ¿Ya ha decidido qué tipo de cuidado médico quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2_CARE)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2_CARE_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	
<p>46. ¿Qué tan listo(a) está para decidir qué tipo de cuidado médico quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	

**ACCIONES**

**(2B – CARE AT EOL)**

*[Si la respuesta es no a lo anterior, "sé que aún no has decidido sobre el tipo de atención médica que desearías, pero..."]*

<p>47. ¿Alguna vez ha hablado con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada 2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general 3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi persona decisora sabe lo que quiero 4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2B_TELLDM_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	
<p>48. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDM_READY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	

<p>49. ¿Alguna vez ha hablado con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi doctor sabe lo que quiero</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2B_TELLDR_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>50. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**Ahora voy a hacer algunas preguntas sobre hablar con otros familiares y amigos aparte de su persona decisora.**

<p>51. ¿Alguna vez ha hablado con sus OTROS familiares y amigos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S4_CARE)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general</p> <p>3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mis familiares y amigos saben lo que quiero</p> <p>4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p> <p>5 <input type="checkbox"/> No, porque no quiero que mi familia y amigos se involucren en mi cuidado médico</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S4_CARE_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 6 meses</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> NA</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>52. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S4_CARE_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado</p> <p>2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo</p> <p>3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses</p> <p>4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p> <p>5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a</p> <p><input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>53. ¿Ha FIRMADO DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? Estas formas a veces son llamadas formulario de instrucciones anticipadas de atención de salud o testamento vital. (PE_S2B_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S2B_PAPER_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>54. ¿Qué tan listo(a) está para FIRMAR DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito sobre el tipo de cuidado médico que quisiera si se encontrara gravemente enfermo o al final de su vida? (PE_S2B_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>



## Flexibilidad

Ahora hablaremos de la flexibilidad para tomar decisiones médicas.

Flexibilidad significa que su persona decidora puede trabajar con su Proveedores de Cuidados Médicos y cambiar sus decisiones médicas previas, si es lo mejor para usted en ese momento.

Usted puede decidir dar o no dar flexibilidad.

### CONOCIMIENTO

(3 – FLEXIBILITY)

Las siguientes dos preguntas son acerca de la flexibilidad para tomar decisiones médicas. [Lee las opciones.]

Qué tan bien informado está acerca de...	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
55. ¿Qué tan bien informado(a) está acerca de lo que significa dar flexibilidad a su persona decidora para tomar decisiones médicas en el futuro? (PE_S3_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9
56. 76. ¿Qué tan bien informado(a) está acerca de cuánta flexibilidad un paciente le puede dar a su persona decidora? (PE_S3_K2)		1	2	3	4	5	8 / 9

### HA PENSADO

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de cuánto ha pensado en la flexibilidad. [Lee las opciones.]

Qué tanto ha pensado en...	Green	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
57. ¿Qué tanto ha pensado en cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decidora? (PE_S3_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9
58. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_T2)		1	2	3	4	5	8 / 9
59. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decidora? (PE_S3_T3)		1	2	3	4	5	8 / 9
60. ¿Qué tanto ha pensado en hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decidora? (PE_S3_T4)		1	2	3	4	5	8 / 9

### AUTOEFICACIA

(3 – FLEXIBILITY)

Estas preguntas son acerca de qué tan seguro(a) esta para hablar de flexibilidad. [Lee las opciones.]

Qué tan seguro está de que hoy podría...	Red	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamamente	NS/ Ref.
61. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_SE1)		1	2	3	4	5	8 / 9
62. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decidora? (PE_S3_SE2)		1	2	3	4	5	8 / 9
63. ¿Qué tan seguro(a) está de que hoy podría hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decidora? (PE_S3_SE3)		1	2	3	4	5	8 / 9

**DECISIONES TOMADAS**

**(3 – FLEXIBILITY)**

Las siguientes preguntas son sobre decisiones que tal vez ya ha tomado. Estas son cosas que tal vez ya decidió en su mente, incluso si aún no ha hablado con alguien al respecto.

<p>64. ¿Ha decidido cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora si tuviera que tomar decisiones por usted? (PE_S3_FLX)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p><b>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?</b> (PE_S3_FLX_WHEN)</p>		<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>65. ¿Qué tan listo(a) está para decidir cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora si él/ella tuviera que tomar decisiones por usted? (PE_S3_FLX_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

**ACCIONES**

**(3 – FLEXIBILITY)**

[Si la respuesta es no a lo anterior, “ Ya sé que no ha decidido sobre la flexibilidad, pero...”]

<p>66. ¿Ha hablado con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_TELLDM)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada 2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general 3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi persona decisora sabe lo que quiero 4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p><b>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses?</b> (PE_S3_TELLDM_WHEN)</p>		<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>67. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su PERSONA DECISORA acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar? (PE_S3_TELLDM_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>		<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>

<p>68. ¿Ha hablado con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_TELLDR)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada  2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general  3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mi doctor sabe lo que quiero  4 <input type="checkbox"/> No, todavía no</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S3_TELLDR_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>69. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con su Proveedores de Cuidados Médicos acerca de cuánta flexibilidad le quiere dar a su persona decisora? (PE_S3_TELLDR_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder

**Ahora voy a hacerle algunas preguntas acerca de hablar con otros familiares y amigos, aparte de su persona decisora.**

<p>70. ¿Ha hablado con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S4_FLX)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación detallada  2 <input type="checkbox"/> Sí, tuvimos una conversación general  3 <input type="checkbox"/> No, porque asumo que mis familiares y amigos saben lo que quiero  4 <input type="checkbox"/> No, todavía no  5 <input type="checkbox"/> No, porque no quiero que mi familia y amigos se involucren en mi cuidado médico</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S4_FLX_WHEN)</p>	<input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder
<p>71. ¿Qué tan listo(a) está para hablar con sus OTROS familiares y amigos acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S4_FLX_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado  2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo  3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses  4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días  5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice</p>	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a  <input type="checkbox"/> Se niega a responder

<p>72. ¿Ha FIRMADO DOCUMENTOS OFICIALES para poner sus deseos por escrito acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_PAPER)</p>	<p>1 <input type="checkbox"/> Sí      0 <input type="checkbox"/> No</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>
<p>OPCIONAL: En caso afirmativo, ¿lo hizo hace MÁS o MENOS de 6 meses? (PE_S3_PAPER_WHEN)</p>	<p><input type="checkbox"/> Menos de 6 meses <input type="checkbox"/> Más de 6 meses <input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	
<p>73. ¿Qué tan listo(a) está para firmar DOCUMENTOS OFICIALES que pongan sus deseos por escrito acerca de cuánta flexibilidad le quisiera dar a su persona decisora? (PE_S3_PAPER_RDY)</p> <p>1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en los próximos 6 meses 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en los próximos 30 días</p>	<p><input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder</p>	

## Hacerle Preguntas a sus Proveedores de Cuidados Médicos

Ahora vamos a hablar acerca de hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos.

CONOCIMIENTO		(5 –ASK DR)					
Qué tan bien informado está acerca de...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamente	NS/ Ref.
74. ¿Qué tan informado(a) está acerca de qué tipos de preguntas le podría hacer a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_K1)		1	2	3	4	5	8 / 9

HA PENSADO		(5 –ASK DR)					
Qué tanto ha pensado en...	<i>Green</i>	Nunca	Una o Dos Veces	Unas cuantas veces	Bastantes veces	Muchas veces	Not sure/ Ref.
75. ¿Qué tanto ha pensado en qué preguntas le haría a su Proveedores de Cuidados Médicos para ayudarle a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_T1)		1	2	3	4	5	8 / 9

AUTOEFICACIA		(5 –ASK DR)					
Qué tan seguro está de que hoy podría...	<i>Red</i>	Para Nada	Un poco	Mas o Menos	Bastante	Extremadamente	NS/ Ref.
76. ¿Qué tan seguro está de que hoy podría hacerle a su Proveedores de Cuidados Médicos las preguntas correctas para ayudarle a tomar una buena decisión médica?		1	2	3	4	5	8 / 9

### DECISIONES TOMADAS/ACCIONES (5 – ASK DR)

Responda a estas preguntas con Sí o No

77. ¿Alguna vez le ha preguntado a su Proveedores de Cuidados Médicos sobre los riesgos del tratamiento? (PE_S5_RISKS)	1 <input type="checkbox"/> Sí	0 <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
78. ¿Alguna vez le ha preguntado a su Proveedores de Cuidados Médicos sobre los beneficios del tratamiento? (PE_S5_BENFT)	1 <input type="checkbox"/> Sí	0 <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
79. ¿Alguna vez le ha preguntado a su Proveedores de Cuidados Médicos si tenía otras opciones de tratamiento diferentes a las que le estaban sugiriendo los doctores? (PE_S5_OPTN)	1 <input type="checkbox"/> Sí	0 <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
80. ¿Alguna vez le ha preguntado a su Proveedores de Cuidados Médicos cómo sería su calidad de vida después de comenzar un tratamiento? (PE_S5_QOL)	1 <input type="checkbox"/> Sí	0 <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
81. ¿Alguna vez le ha pedido a su Proveedores de Cuidados Médicos que le repita alguna información si no le entendió la primera vez? (PE_S5_REPEAT)	1 <input type="checkbox"/> Sí	0 <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder
82. ¿Qué tan listo(a) está para hacerle preguntas a su Proveedores de Cuidados Médicos que le ayuden a tomar una buena decisión médica? (PE_S5_RDY) 1 <input type="checkbox"/> Nunca lo he pensado 2 <input type="checkbox"/> Lo he pensado, pero no estoy listo(a) para hacerlo 3 <input type="checkbox"/> Estoy pensando en hacerlo en las próximas visitas 4 <input type="checkbox"/> Estoy planeando hacerlo en la próxima visita 5 <input type="checkbox"/> Ya lo hice			<input type="checkbox"/> No esta Seguro/a <input type="checkbox"/> Se niega a responder